DOCUMENT RESUME

ED 318 145 EC 230 097

AUTHOR	Baron, Carla
TITLE	Finding Family Balance: Establishing an Adult Relationship with the Person with a Disability (A Pamphlet for Families) and Equilibrio Familiar: Como Establecer una Relacion Adulta con la Persona con Impedimentos (Panfleto para la Familia).
INSTITUTION	Protection and Advocacy System, Albuquerque, NM.
SPONS AGENCY	Department of Education, Washington, DC.; New Mexico Commission for the Blind.; New Mexico State Dept. of Education, Santa Fe. Div. of Vocational Rehabilitation.
PUB DATE	89
NOTE	21p.; For a related document, see EC 230 096.
PUB TYPE	Guides - Non-Classroom Use (055) -- Multilingual/Bilingual Materials (171)
LANGUAGE	English; Spanish
EDRS PRICE	MF01/PC01 Plus Postage.
DESCRIPTORS	Adults; Conflict Resolution; Daily Living Skills; Decision Making; *Disabilities; *Family Life; Family Problems; *Interpersonal Communication; *Interpersonal Relationship; Self Esteem
IDENTIFIERS	New Mexico

ABSTRACT

Two booklets, in English and Spanish, are addressed to families of disabled adults and offer guidelines for establishing an adult relationship with the disabled individual within the family. Stressed are the importance of helping the disabled adult develop a positive self image, learning to truly listen to the adult as part of improving communication, and allowing the disabled adult to make decisions and take risks. Types of support groups found in New Mexico are listed, including the Information Center for New Mexicans with Disabilities. (DB)

****
* Reproductions supplied by EDRS are the best that can be made *
* from the original document. *
****

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)

☑ This document has been reproduced as received from the person or organization originating it.

☐ Minor changes have been made to improve reproduction quality.

• Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official OERI position or policy.

"PERMISSION TO REPRODUCE THIS MATERIAL HAS BEEN GRANTED BY

Beatrice Mitchell

TO THE EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)."

EC 230097

Prepared by Carla Baron

2

ESTABLISHING AN ADULT RELATIONSHIP

The way in which a person with a disability is treated in the family has a powerful impact on his or her self-image. The family can help a disabled individual to have positive feelings about himself or herself. Being a supportive family for a person with a disability involves more than showing that you love the person. It means respecting your loved one and honoring his or her right to the choices and responsibilities of adulthood. It means fostering independence in that person.

It can be difficult for family members to allow a person with a disability to be an adult. This is true whether the person acquired a disability at birth, during childhood, or as an adult.

If your son or daughter became disabled at birth or at an early age, you have probably been a caregiver and advocate since that time. The transition to adulthood, which often brings family challenges with non-disabled children, is even more complicated when a young adult has a disability. You may still be providing certain kinds of support that you would not expect an adult to need. It can be hard when you are giving this needed assistance to also support opportunities to develop independence and individuality. This is especially true if your loved one's disability involves impaired mental abilities or judgement.

When a loved one acquires a disability as an adult, family relationships can suffer. You, as a family member, may have been placed suddenly in the position of dealing with the hospital and medical people, making arrangements with social security or other insurance, and seeking services in the community. You may have assumed the role of caretaker and spokesperson. In learning about the disabling condition and getting to know a loved one as a disabled person, there is a tendency to dwell on what is different about the person -- his or her limitations. During this adjustment period you may have felt fear, grief, guilt, pity, or other strong emotions. And your loved one may depend on you for help. As time goes on, many families find that it takes time and work to rebuild adult relationships with the person who has become disabled.

****

The following are some things to consider in building an adult relationship with a family member who has a disability:

POSITIVE SELF-IMAGE

We all want to feel good about ourselves. That is even more important for people with disabilities, who often face patronizing attitudes, rejection and pity from people around them, on a daily basis. A person with a disability needs to keep a strong, positive self-image in order to counteract these negative messages and to hold onto the belief that he or she deserves equal opportunities in our society. The self-image of a disabled adult is enhanced when he or she is not treated like a child, but is given respect and treated as an equal in the family.

Being isolated is one of the biggest handicaps for people with disabilities. It can be hard to make the step of getting involved in school, work (volunteer or paid), social groups, church activities, or politics. It means taking the risk of not being accepted. But getting out and doing things provides opportunities for people with disabilities to learn about themselves--how independent they can be, what they enjoy, and how to put other people at ease with them. It is also a way to make friends. It is important for people with disabilities to participate in activities which are set up not just for the disabled people, but for all people.

All of us need to believe that we are making achievements. Learning how to set realistic goals is a good way for a person with a disability to experience success. Everyone is different, and accomplishes things at a different pace. Setting a small goal and being successful helps a person to be more confident and to gain the confidence of others. For example, a goal might be to go to a basketball game or to apply for a certain job.

Every disability brings a different set of limitations. There are ways to deal with limitations, so that they don't keep a person from doing what he or she wants to do. For example, a man who has difficulty with stressful situations might consider working at night when the job pace is slower, and job-sharing with another person. Or a woman who has a physical disability might have a personal care attendant assist her so she can live independently. It is helpful to learn about creative solutions that other people have discovered.

Knowing how to deal with a disability helps a person have a good self-image. On the last page of this pamphlet is a list of resources which might help someone who would like to feel better about himself or herself.

Advocating for a person with a disability can be a very discouraging experience. You may feel worn down, and forced to lower your expectations for your loved one. When this happens, the lowered expectations tend to be passed on to the disabled individual, and begin to erode his or her self esteem. It is possible to prevent burnout and its negative consequences. Don't forget that <u>you</u> need support, too. Getting support can mean making a point of spending time with people who are going through a similar experience, or taking some time for yourself, or seeking help if you are feeling too overwhelmed.

COMMUNICATION

Good communication is one of the most important things to work on when you are building an adult relationship. When two people talk about things, it helps them to understand each other. Understanding is the first step toward respect.

If there are problems in the relationship, both people need to feel comfortable expressing what they want. They can tell each other their thoughts about the way they are getting along, and talk about what they would like to change.

A good way to discuss a problem is to focus on your own feelings, and tell the other person about them. This is

called an "I message." By talking about your feelings, you avoid blaming the other person or putting them on the defensive. For example, "I feel worried when it's late at night and I don't know where you are." Another example would be, "I feel upset when I always have to be picking up around the house."

Communicating well also involves being able to listen to what another person is saying. Learn to clear your mind of your own thoughts and assumptions. Then, you can be open to what the other person is really saying, and not what you think he or she means.

If you and your disabled loved one have trouble communicating, you might consider getting help. The list of resources at the back of this pamphlet may give you some ideas.

DECISION MAKING AND RISK TAKING

Something most of us, as adults, take for granted is the right to make decisions about our own lives. We expect to make choices about things, such as who we will live with, what new experiences we will try, and what kind of work we will do.

Sometimes it is assumed that an adult with a disability is not capable of making these decisions. Like other people, persons with disabilities need to have opportunities to show that they are competent and responsible. They need the chance to learn about decision-making. Part of their decision-making is being able to take risks and challenge themselves. It is knowing that they may not always make

the best decision, but that they learn from their mistakes. Another part of making decisions is being responsible for the consequences of their choices.

It is helpful to set up an environment in which the individual is not ashamed either to ask for advice or to admit having made a mistake. You may not always agree with the decisions of your disabled loved one. In a successful adult relationship, you will be able to express your opinions without the person with a disability feeling that it is a "loss" if he or she decides you are right. In the same way, in an adult relationship, you will be able to honor the disabled individual's wishes if, after listening to your concerns, he or she decides to stick to the original decision.

When your disabled loved one follows through on a decision which you think is wrong, you may worry or fear for the person. You will probably feel like taking control, the way you did when the person was a child. It can be very painful to "let go", and respect the choice of the individual to pursue a different path than the one you would suggest. But a person with a disability cannot develop independence if he or she has no opportunities to try, or is not allowed to make mistakes. This is your chance to let the person develop, the way you have developed! This is your opportunity to recognize that people with disabilities have rights as adults. It is important to remember that family members' fear of risks can become an additional limitation for the person with a disability.

****

As you go through the transition of recognizing your disabled loved one as an adult, the goal is to shift responsibility from yourself to that person. Your role will change from "spokesperson and advocate" to that of "facilitator". Instead of actively directing the person's life, you are there to offer support and encouragement. It is helpful to work on changing the focus of your attention from your loved one's limitations to his or her capabilities, from what he or she needs to what he or she wants.

Family support is a key factor in the success of people with disabilities. Developing an adult relationship with the disabled individual in your family may be a challenge, but it will be well worth your efforts, and will go a long way toward enhancing the quality of that person's life.

Here are some ideas for finding help for someone who wants to learn how to have a better self-image or how to communicate better with the family.

- If the person has a Case Manager, he or she may have suggestions.
- Call the Information Center for New Mexicans with Disabilities: in Albuquerque, 888-0124 or Toll Free 1-800-552-8195. Ask for listings in your area for Counseling, Peer Counseling, or Support Groups.

  These are some of the kinds of Support Groups there are in New Mexico.

  Alzheimers
  Amputee
  Arthritis
  Bladder Control Problems
  Blind
  Cancer
  Chronic Fatigue Syndrome
  Deaf
  Depressive & Manic-Depressive
  Diabetes
  Epilepsy
  Head Injury
  Little People of New Mexico
  Multiple Sclerosis
  Pain Control
  Parkinson's
  Polio
  Stroke

- Look in the Yellow Pages of your telephone book under Counseling, Family Therapy, Independent Living Center or Handicapped Services.

This pamphlet was developed by the

Protection and Advocacy System
2201 San Pedro NE, Bldg. 4, Suite 140
Albuquerque, New Mexico 87110
888-0111 VOICE/TDD
Toll free 1-800-432-4682 VOICE/TDD

The New Mexico State Board of Education, the State Department of Education, Division of Vocational Rehabilitation, and the New Mexico Commission for the Blind, do not discriminate with regard to race, culture, ancestry, color, national origin, sex, age, religion, or handicap in their program or hiring practices.

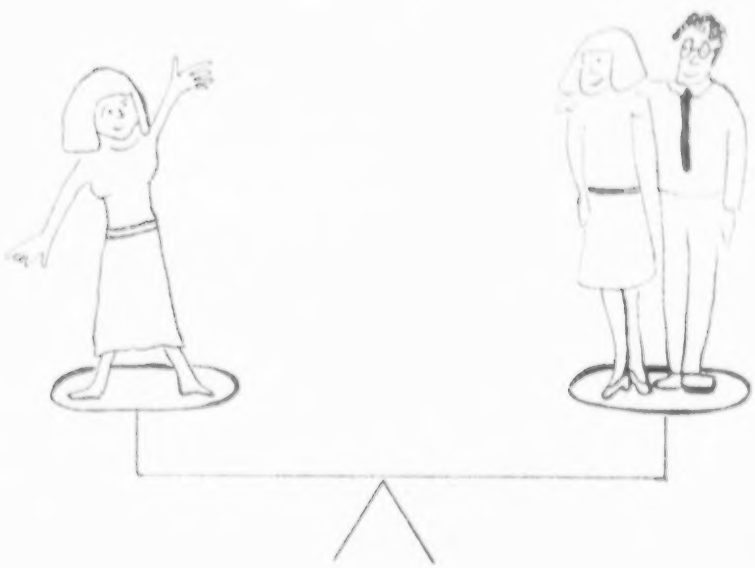
*The activity which is the subject of this report was supported in whole or in part by the Department of Education/ New Mexico Division of Vocational Rehabilitation, and the New Mexico Commission for the Blind. How- ever, the opinions expressed herein do not necessarily reflect the position or policy of the U.S. Department of Education .

EQUILIBRIO FAMILIAR

COMO ESTABLECER UNA RELACION ADULTA

con la

PERSONA CON IMPEDIMENTOS



-Panfleto para la Familia-

COMO ESTABLECER UNA RELACION ADULTA

El trato que una persona con impedimentos recibe de sus familiares tiene un tremendo impacto en la forma que esa persona se ve a sí misma. Los familiares pueden ser de mucha ayuda para que esa persona se sienta a gusto consigo misma. Esto significa que no es suficiente demostrar sólo el amor que se siente hacia esa persona. Significa que se debe respetar la opinión de ese ser querido permitiéndole asumir responsabilidades y hacer decisiones que afectan su vida de persona adulta. Significa que se debe hacer todo lo posible para fomentar la independencia de esa persona.

Muchas veces es difícil dar el trato de adulto a una persona con impedimentos. Tal es el caso de una persona que nació con tal impedimento o lo contrajo cuando era niño o adulto.

Si su hijo o hija nació con un impedimento o lo contrajo en su niñez, Ud. probablemente tenga en sus manos la responsabilidad de su cuidado o su protección. La transición de niño a adulto es una tarea difícil para casi todos los padres. No es de sorprender, entonces, que esta situación sea aún más difícil cuando se trata de un joven adulto o una joven adulta con impedimentos. En ciertas ocasiones, Ud. quizá se encuentre en la difícil situación de tener que ayudar a ese adulto y al mismo tiempo hacer todo lo posible para que esa persona logre su independencia y su individualidad. La tarea resulta aún más difícil cuando ese ser querido tiene impedimentos mentales o impedimentos que afectan su facultad de razonar.

Cuando un familiar adulto contrae un impedimento, las relaciones en la familia pueden sufrir un cambio. De repente, Ud. quizá se encuentre en la situación de tener que tratar con personal del hospital, médicos, personal de la oficina del seguro social, compañias de seguros y proveedores de servicios en su comunidad. Ud. probablemente asuma el papel de ayudante y vocero de ese familiar con impedimentos. Al asumir esta responsabilidad y tratar de ayudarlo y conocerlo en su nueva condición, muchas veces, se tiende a acentuar lo diferente que es ese ser querido, es decir, acentuar sus limitaciones. Durante este período de ajuste, cuando el ser querido depende de su ayuda, es probable que Ud. haya sentido fuertes emociones, sentimientos de culpa, miedo, dolor o lástima. Con el transcurso del tiempo Ud. encuentra que lograr una relación adulta con la persona que ha contraído un impedimento, es una tarea compleja que lleva bastante tiempo.

****

A continuación se dan algunas ideas que pueden ayudar en la tarea de establecer una relación adulta con un miembro de su familia que haya contraído un impedimento:

OPINION POSITIVA DE SI MISMO

Todos queremos sentirnos a gusto con nosotros mismos. Esto es aún más importante para las personas con impedimentos ya que, con frecuencia, tienen que aguantar, diariamente, actitudes patronizantes, de rechazo o de lástima por parte de las personas que las rodean. El adulto con impedimentos necesita mantener una opinión fuerte y positiva de sí mismo. Esto le ayudará a contrarrestar los mensajes negativos y mantener una actitud de

confianza que, en nuestra sociedad, él o ella tiene el derecho a las mismas oportunidades que los demás. Ud., como familiar, puede ayudar a que ese ser querido desarrolle una opinión positiva de sí mismo si Ud. lo trata como adulto, no como niño, con el respecto que merece como miembro de su familia.

Una de las peores desventajas para las personas con impedimentos es quedarse apartadas del resto de la gente. Puede ser difícil dar el primer paso y participar en actividades escolares, del trabajo (voluntario o pagado), de grupos sociales, de la iglesia o de la política. Es verdad que se corre el riesgo de no ser aceptado. Pero también es verdad que salir y hacer algo les ofrece la oportunidad de conocerse a sí mismos--el grado de independencia que pueden lograr. Ese sentimiento de independencia les permitirá hacer lo que quieren en la vida. Al mismo tiempo les ofrece la posibilidad que otras personas los lleguen a conocer y una vez que se sientan a gusto con ellos se establezcan lazos de amistad. Es importante, entonces, que esos seres queridos participen en actividades que incluyan a <u>todo</u> tipo de personas, no sólo aquéllas para personas con impedimentos.

Todos tenemos la necesidad de sentir que progresamos en la vida. Logramos ese progreso a nuestro propio paso. Aprender a proponerse metas que se puedan lograr, es una gran ayuda para la persona con impedimentos. Es bueno proponerse una pequeña meta y lograrla. Esto no sólo le ayudará a tener más confianza en sí mismo sino también que los demás le tengan confianza. Por ejemplo, una meta podría ser asistir a un partido de básquetbol o solicitar cierto empleo.

Cada impedimento trae una serie de limitaciones diferentes. Hay maneras de enfrentar estas limitaciones para que la persona haga lo que él o ella quiera hacer. Por ejemplo, un hombre que tenga

dificultades con situaciones de tensión nerviosa, podría compartir el trabajo con otra persona o considerar un trabajo en la noche cuando el ritmo de trabajo es menos agitado. O una mujer que tenga impedimentos físicos podría llevar una vida independiente si pudiera contar con la ayuda de un o una asistente para su aseo personal diario. Es bueno hablar sobre esto con otras personas con impedimentos porque muchas veces estas dificultades se solucionan de un modo muy creativo.

Aprender a enfrentar los impedimentos ayuda a la persona a tener una opinión más positiva de sí misma. En la última página de este panfleto, se ofrece una lista de fuentes de información que puede ser de ayuda a la persona que quiera sentirse más a gusto con sí mismo.

Abogar por una persona con impedimento, puede ser, a veces una experiencia desalentadora. Puede que Ud. se sienta decepcionado y se vea obligado a bajar las expectaciones que Ud. se había propuesto para el ser querido. Cuando esto ocurre, se tiende a transmitir esas decepciones a ese ser querido y en consecuencia él o ella empieza a perder la confianza en sí mismo. Es posible evitar esta situación desalentadora y sus negativas consecuencias. No se olvide que Ud. también necesita ayuda. Ud. puede conseguirla si habla con gente que esté pasando por lo mismo, o dedica un tiempo libre para Ud. mismo, o pide ayuda cuando se sienta agobiado.

COMUNICACION

La buena comunicación es uno de los elementos más importantes en la tarea de lograr una relación adulta. Cuando dos personas hablan, se ayudan a comprenderse y este entendimiento es el primer paso hacia el respeto mutuo.

Si hay una dificultad en la relación, es mejor que las personas hablen sobre la misma. Es bueno que sientan la libertad de poder hablar sobre la razón por la que no se llevan bien y decir lo que cada uno quisiera cambiar en esa relación.

Una buena manera de lograr una buena comunicación es concentrarse en sus propias emociones y decírselo a la otra persona. Esto es lo que se llama el "mensaje del yo".

Si Ud. habla sobre sus emociones, Ud. evita echarle la culpa a la otra persona o ponerla a la defensiva. Por ejemplo, Ud. podría decir: "Me preocupa cuando se hace noche y no sé donde estás." Otro ejemplo sería: "Me disgusta cuando tengo que andar por toda la casa levantando lo que dejas tirado."

La buena comunicación también requiere que se preste atención a lo que la otra persona dice. Aprenda a mantener una actitud abierta. Quite de su mente sus propios pensamientos y suposiciones. Esto le ayudará a escuchar lo que la otra persona realmente dice y no lo que Ud. cree que él o ella dice.

Si Ud. y su ser querido tienen problemas de comunicación, quizá podría pedir ayuda. En la última página de este panfleto se ofrecen algunas ideas que le prodrían servir de ayuda.

HACER DECISIONES Y ASUMIR RIESGOS

La mayoría de nosotros, como adultos, pensamos que tenemos el derecho de hacer decisiones que afectan nuestras vidas. Sabemos que podemos decidir con quíen vivir, qué experiencias nuevas intentar o a qué tipo de trabajo dedicarnos.

Algunas veces se piensa que el adulto con un impedimento no es capaz de hacer las mismas decisiones. Como toda la gente, las personas con impedimentos necesitan la oportunidad de demostrar que son capaces y responsables. Necesitan esa oportunidad para aprender a hacer decisiones aunque esas decisiones traigan riesgos o desafíos. Necesitan saber que no siempre van a hacer la mejor decisión. Pero también necesitan saber que todos aprendemos de nuestros errores y que asumimos la resposabilidad de tales errores.

Ayuda mucho fomentar un ambiente donde el individuo no tenga vergüenza de pedir ayuda o aceptar que se ha equivocado. Quizá Ud. no siempre esté de acuerdo con las decisiones de su ser querido. No importa. En una verdadera relación adulta, Ud. puede

expresar su opinión. Ello no significa que la persona con un impedimento sienta que ha "perdido " si él o ella decide que Ud. tiene razón. De la misma manera, en una relación adulta, Ud. respeta los deseos de esa persona si, después de escuchar su punto de vista, él o ella decide mantenerse firme en su decisión original.

Cuando el ser querido se mantiene firme en una decisión que Ud. cree es una decisión equivocada, Ud. puede sentirse preocupado o temer por esa persona. Quizá Ud. sienta deseos de controlar la situación como Ud. lo hacía cuando ese ser querido era niño. Puede ser dificil "dejarlo ir" y respetar su decisión de tomar un camino diferente al que Ud. haya sugerido. Pero esto es necesario. La persona con un impedimento no puede lograr su independencia si no tiene la oportunidad de intentar algo o si no se le permite equivocarse. Aquí está su oportunidad de ayudar a esa persona en su desarrollo como Ud. se ha desarrollado. Aquí está su oportunidad de reconocer que las personas con impedimentos tienen derechos como personas adultas. Y aquí está su oportunidad de recordar que el miedo de asumir riesgos por parte de Ud. o sus familiares puede convertirse en una limitación más para la persona con impedimentos.

****

La meta, en el proceso de reconocer que el ser querido con impedimentos es una persona adulta, es la de transferir su responsabilidad a ese ser querido. Su papel cambia de "vocero" y "protector" a "facilitador". En vez de Ud. dirigir la vida de esa persona, Ud. está allí para alentarlo y apoyarlo. Ud. será de gran ayuda a ese ser querido si trata de cambiar el foco de su atención: de sus limitaciones a sus capacidades, de lo que él o ella necesita a lo que él o ella quiere.

El apoyo de la familia es el factor clave para el éxito de la persona con impedimentos. Establecer una relación adulta con ese ser querido puede ser un desafío. Pero el esfuerzo vale la pena ya que ese esfuerzo será un elemento decisivo en mejorar la calidad de la vida de ese ser querido.

A continuación se ofrecen algunas ideas para la persona que quiera mejorar la opinión de sí mismo o aprender a comunicarse mejor con su familia.

-Si la persona tiene un Coordinador (Case Manager), él o ella puede tener alguna sugerencia.

-Se puede llamar al Centro para Nuevomexicanos con Impedimentos (Center for New Mexicans with Disabilities): en Albuquerque, el número es 888-0124 o llame gratis marcando 1-800-552-8195.
Pida la lista de Consejeros (Counseling), Consejeros-Amigos (Peer Counseling) o Grupos de Apoyo (Support Groups) en su comunidad.

A continuación se ofrece una lista de algunos de los Grupos de Apoyo en Nuevo México.

Alzheimer

Amputación

Artritis

Problemas de Control de Vejiga

Ceguera

Cáncer

Síndromo de Fatiga Crónica

Sordera

Depresión & Depresión-Maniaca

Diabetis

Epilepsia

Lesiones de Cabeza

Gente Pequeña de Nuevo México (Little People of New Mexico)

Esclerosis Múltiple

Control de dolor

Parkinson

Polio

Derrame Cerebral (Stroke)

-Vea en las páginas amarillas de su guia telefónica bajo Consejeros (Counseling), Terapia para la Familia (Family Therapy), Centro de Vida Independiente (Independent Living Center) o Servicios para Personas con Impedimentos (Handicapped Services).

Este panfleto fue desarrollado por:

Agencia de Protección y Abogacía (Protection and Advocacy System)
1720 Louisiana N.E., Suite 204
Albuquerque, New Mexcico 87110
Teléfono local: 888-0111 VOICE/TDD
o 1-800-432-4682 (Llamada gratis dentro del Estado) VOICE/TDD

La Junta Directiva de Educación del Estado de Nuevo México (New Mexico State Board of Education), la Agencia de Rehabilitación Vocacional (Division of Vocational Rehabilitation) y La Comisión para Personas Ciegas de Nuevo México (New Mexico Commission for the Blind), no discriminan por raza, cultura, ancestro, color, origen nacional, sexo, edad, religión o impedimentos físicos o mentales en sus programas o prácticas de empleo.

*El tema de las actividades de este informe ha sido subvencionado en su totalidad o en parte por el Departamento de Educación, la Agencia de Rehabilitación Vocacional de Nuevo México y la Comisión para Personas Ciegas de Nuevo México. Sin embargo, las opiniones expresadas en el mismo, no reflejan necesariamente, la posicion o pólizas del Departamento de Educación de los E. U. y no se debe inferir ningún endorso oficial por el Departamento de Educación de los E.U.